

**I TUOI
BISOGNI,
IL NOSTRO
IMPEGNO.**

**NEURO
MIEL
ITEOT
TICA**
associazione
italiana

un mondo **libero**
da NMOSD
e MOGAD

Con il supporto di

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il contributo
incondizionato di

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

AINMO È LA PRIMA ASSOCIAZIONE ITALIANA DEDICATA ALLE MALATTIE DELLO SPETTRO DELLA NEUROMIELITE OTTICA (NMOSD) E ALLA MALATTIA ASSOCIATA AGLI ANTICORPI ANTI-MOG (MOGAD), NATA NEL 2023 PER INIZIATIVA DI AISM, ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA.

QUESTO DOCUMENTO RACCOGLIE LE ISTANZE E I BISOGNI EMERSI DA DIVERSI CONFRONTI E LI METTE IN RELAZIONE CON L'IMPEGNO CHE AISM E AINMO PORTANO AVANTI OGNI GIORNO PER REALIZZARE INTERVENTI STRUTTURATI VOLTI A MIGLIORARE LA VITA DELLE PERSONE CON NMOSD E MOGAD, E DEI LORO FAMILIARI E CAREGIVER.

OBIETTIVI, PRIORITÀ E AZIONI A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON NMOSD E MOGAD.

L'obiettivo di AINMO è supportare insieme ad AISM la comunità delle persone con NMOSD e MOGAD, sostenendo la ricerca, impegnandosi per i diritti e mettendo a disposizione di chi vive questa condizione e dei loro familiari e caregiver servizi, informazioni e attenzione costante.

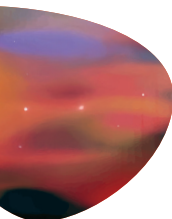
La mappa dei bisogni contenuta in questo documento è il risultato di un confronto diretto con chi è affetto dalla patologia, i loro familiari e caregiver in contatto con AISM e AINMO, ma anche di esperienze e istanze condivise durante Mai più soli, il secondo evento nazionale di informazione e confronto dedicato alle persone con NMOSD e MOGAD svoltosi a Roma lo scorso aprile 2025.

Qui troverai una sintesi dell'impegno di AISM e AINMO nell'orientare azioni, servizi e politiche focalizzate sulle specifiche esigenze delle persone con NMOSD e MOGAD e dei loro familiari e caregiver.

A ogni bisogno corrispondono le priorità di AISM e AINMO verso le Istituzioni e l'opinione pubblica, e le singole azioni che l'Associazione sta già portando avanti, insieme ai vari attori, per cambiare concretamente la realtà di chi convive con la malattia.

Le linee guida di questo impegno e le priorità strategiche indicate in questo documento sono parte dell'Agenda della SM e delle patologie correlate 2025, il piano programmatico e condiviso che esprime gli obiettivi di AISM e AINMO e che definisce il modo per raggiungerli e rispondere in modo concreto ai bisogni e alle sfide del futuro.

In attesa di realizzare tutti gli obiettivi dell'Agenda, AISM e AINMO sono ogni giorno al fianco delle persone con NMOSD e MOGAD e dei loro familiari e caregiver con servizi, strumenti e risorse di supporto, che abbiamo inserito all'interno del documento e che sono accessibili da subito.



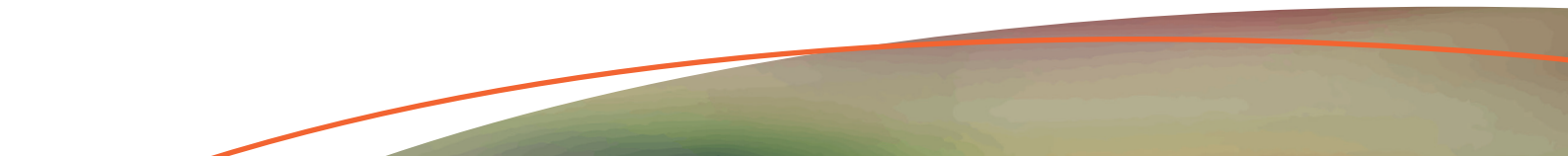
GUIDA ALLA LETTURA

Il documento è suddiviso in tre macro ambiti, e indica per ogni specifico bisogno individuato le priorità strategiche, le azioni a supporto e i riferimenti utili a servizi, strumenti e risorse dedicate alle persone con NMOSD e MOGAD, ai loro familiari e caregiver.

DIRITTI ACCESSO EQUO A CURE, TUTELE SOCIALI, INFORMAZIONI E SUPPORTO

VITA QUOTIDIANA IMPATTO DELLE PATOLOGIE SU AUTONOMIA, LAVORO, RELAZIONI SOCIALI E BENESSERE PSICOLOGICO

PRESA IN CARICO CLINICA DALLA DIAGNOSI FINO ALLE VISITE DI FOLLOW-UP, AGLI ESAMI DI ROUTINE E ALLA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA





DIRITTI

**ACCESSO EQUO A CURE,
TUTELE SOCIALI,
INFORMAZIONI E SUPPORTO**

BACK

BISOGNO

**PERMESSI LAVORATIVI RETRIBUITI E FORME DI FLESSIBILITÀ
PER LA CONCILIAZIONE CURA-LAVORO**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE CHE L'ACCERTAMENTO DI BASE E LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA DISABILITÀ SIANO ADEGUATE, EQUE E TEMPESTIVE

AZIONI

La pubblicazione e la diffusione della nuova Comunicazione Tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla e la creazione di un analogo documento espressamente dedicato allo spettro dei disordini della Neuromielite Ottica hanno messo a disposizione di medici e operatori presenti nelle Commissioni Medico-Legali uno strumento operativo fondamentale per l'appropriata conoscenza dei problemi e per la corretta e adeguata valutazione delle condizioni delle persone con SM e patologie correlate.

La Comunicazione Tecnico-scientifica, sviluppata in collaborazione con INPS e con il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN) e della Società dei Neurologi, Neurochirurghi, Neuroradiologi Ospedalieri (SNO) si propone di soddisfare due obiettivi prioritari:

- favorire l'omogeneizzazione e l'adeguatezza dei criteri valutativi, considerando anche i sintomi invisibili, e l'introduzione di strumenti innovativi;
- semplificare le procedure di accertamento, garantendo un riconoscimento adeguato, equo e tempestivo dello stato di invalidità civile, dello stato di handicap e della disabilità a fini lavorativi.

■ RIFERIMENTI UTILI

Numero verde AISM 800 80 30 28

(informazione, orientamento e primo contatto con neurologo, assistente sociale, consulente legale, fisiatra)

https://www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism_intro

PRIORITÀ STRATEGICA

**GARANTIRE UN ACCESSO CERTO E APPROPRIATO A MISURE E PRESTAZIONI
PER IL SUPERAMENTO DELL'ESCLUSIONE SOCIALE**

AZIONI

La corretta valutazione multidimensionale della disabilità e il conseguente riconoscimento della condizione di invalidità, inabilità, handicap, fragilità e disabilità ai fini lavorativi, porteranno a un effettivo e tempestivo accesso alle agevolazioni e prestazioni spettanti.

■ RIFERIMENTI UTILI

Numero verde AISM 800 80 30 28

(informazione, orientamento e primo contatto con neurologo, assistente sociale, consulente legale, fisiatra)

https://www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism_intro

BISOGNO

ESAMI E FARMACI SINTOMATICI PIENAMENTE ACCESSIBILI**PRIORITÀ STRATEGICA****GARANTIRE L'ACCESSO PIENO ED EFFETTIVO AI FARMACI MODIFICANTI LA MALATTIA E AI SINTOMATICI****AZIONI**

L'inclusione dei farmaci sintomatici nel piano personalizzato di cura, con particolare riferimento a quelli di maggior impatto sulla condizione di vita della persona e sui processi di partecipazione lavorativa, educativa, sociale, affettiva, come il dolore, la spasticità, la fatica, i disturbi urinari e sessuali, garantirà la piena rimborsabilità del loro costo.

RIFERIMENTI UTILI

Numero verde AISM 800 80 30 28

(informazione, orientamento e primo contatto con neurologo, assistente sociale, consulente legale, fisiatra)

https://www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism_intro

AZIONI

Il riconoscimento della possibilità di prescrizione da parte dello specialista e degli operatori del territorio titolati (terapia del dolore, medico di medicina generale, etc.) per tutti i setting di cura, incluso quello domiciliare, renderà possibile l'accesso uniforme e certo ai preparati galenici a base di cannabinoidi in ogni Regione.

PRIORITÀ STRATEGICA**GARANTIRE PERCORSI PERSONALIZZATI E INTEGRATI DI PRESA IN CARICO (PDTA), COME LIVELLO ESSENZIALE DI ASSISTENZA GARANTITO****AZIONI**

Con il pieno riconoscimento del diritto di esenzione per patologia per le prestazioni e interventi previsti dal PDTA, saranno incluse anche tutte le prestazioni necessarie alla diagnosi, con una specifica attenzione alle caratteristiche di patologia complessa evolutiva.

RIFERIMENTI UTILI

Numero verde AISM 800 80 30 28

(informazione, orientamento e primo contatto con neurologo, assistente sociale, consulente legale, fisiatra)

https://www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism_intro

BISOGNO**CONOSCENZA DELLA PATOLOGIA DA PARTE DELLE COMMISSIONI MEDICO-LEGALI PER UNA CORRETTA VALUTAZIONE DEI SINTOMI E DEL LORO IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA.**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE CHE L'ACCERTAMENTO DI BASE E LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA DISABILITÀ SIANO ADEGUATE, EQUE E TEMPESTIVE

AZIONI

La Comunicazione Tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati nella NMOSD mette a disposizione di medici e operatori presenti nelle Commissioni Medico-Legali uno strumento operativo fondamentale per l'appropriata conoscenza dei problemi e la valutazione corretta e adeguata ai fini dell'accertamento dello stato di invalidità civile, dello stato di handicap e della disabilità a fini lavorativi. La promozione di questo documento favorirà l'omogeneizzazione e l'adeguatezza dei criteri valutativi, considerando anche i sintomi invisibili, semplificando e razionalizzando le procedure di accertamento.

■ RIFERIMENTI UTILI

Numero verde AISM 800 80 30 28

(informazione, orientamento e primo contatto con neurologo, assistente sociale, consulente legale, fisiatra)

https://www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism_intro

AZIONI

Lo sviluppo di programmi di formazione dedicati promuove una specifica conoscenza della SM e patologie correlate da parte delle commissioni medicolegali, dei vari soggetti accertatori e dei medici di medicina generale coinvolti nell'iter accertativo. Questa attività di sensibilizzazione, riferita anche alla condizione di fragilità legata al contesto emergenziale, favorisce la corretta attribuzione dei vari riconoscimenti e requisiti per l'accesso alle diverse agevolazioni collegate agli accertamenti di base.

■ RIFERIMENTI UTILI

Comunicazioni tecnico-scientifiche per l'accertamento degli stati invalidanti

<https://www.aism.it/comunicazione-tecnico-scientifica-valutazione-stati-invalidanti>

BISOGNO**ACCESSO A ESAMI E VISITE SPECIALISTICHE (IN PARTICOLARE RM) IN TEMPI RAGIONEVOLI**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE PERCORSI PERSONALIZZATI E INTEGRATI DI PRESA IN CARICO (PDTA), COME LIVELLO ESSENZIALE DI ASSISTENZA GARANTITO

BISOGNO**TRASPORTI, MOBILITÀ E ACCESSIBILITÀ**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE LA PIENA ED EFFETTIVA ACCESSIBILITÀ DI SPAZI E SERVIZI PUBBLICI E PRIVATI, SIA FISICI CHE VIRTUALI

BISOGNO**PATENTE DI GUIDA**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE CHE L'ACCERTAMENTO DI BASE E LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA DISABILITÀ SIANO ADEGUATE, EQUE E TEMPESTIVE

AZIONI

Con l'accesso a un adeguato iter di valutazione per l'ottenimento e il mantenimento della patente di guida, saranno considerati appropriatamente i sintomi e gli effetti derivanti dall'uso di farmaci inclusi quelli a base di cannabinoidi.

BISOGNO**INFORMAZIONI SU DIRITTI E AGEVOLAZIONI, IN PARTICOLARE IN AMBITO LAVORATIVO**

PRIORITÀ STRATEGICA

GARANTIRE UN'INFORMAZIONE E UNA COMUNICAZIONE TEMPESTIVE E DI QUALITÀ

AZIONI

È una delle priorità dell'Associazione, a cui dedica sempre più tempo e risorse: promuovere un'informazione di qualità, chiara, completa, corretta e tempestiva, sia online che offline, per garantire a tutti l'accesso a strumenti e servizi, condividere risorse e contenuti informativi utili sulla malattia e sui temi correlati e comunicare in modo più efficace i progressi della ricerca e le conquiste in termini di diritti.

■ RIFERIMENTI UTILI

Comunicazioni tecnico-scientifiche per l'accertamento degli stati invalidanti
https://www.aism.it/comunicazione-tecnico-scientifica-valutazione-stati-invalidanti?codpage=diritti_aism_inps_accertamenti_sclerosi_multipla

Libreria Multimediale

<https://www.aism.it/nmosd-e-mogad-guide-e-risorse>



VITA QUOTIDIANA

**IMPATTO DELLE PATOLOGIE
SU AUTONOMIA, LAVORO,
RELAZIONI SOCIALI E
BENESSERE PSICOLOGICO**

BACK

BISOGNO**CONOSCENZA DELLA MALATTIA E COMPrensIONE DEI SINTOMI, SOPRATTUTTO QUELLI INVISIBILI****PRIORITÀ STRATEGICA****SVILUPPARE UNA SENSIBILIZZAZIONE E UNA CONOSCENZA SEMPRE PIÙ DIFFUSA DELLA MALATTIA NELLA SOCIETÀ****AZIONI**

L'organizzazione di diverse iniziative e attività di informazione e sensibilizzazione e lo sviluppo di strumenti dedicati contribuisce sempre più a promuovere la conoscenza della SM e delle patologie dello spettro della neuromielite ottica presso la cittadinanza, l'opinione pubblica, i media, le istituzioni e l'insieme dei portatori di interesse, portando la loro attenzione sugli effetti della malattia sia per quanto riguarda la sfera personale che quella sociale.

RIFERIMENTI UTILI

Campagna di Sensibilizzazione sulla NMOSD

<https://www.aism.it/malattie-dello-spettro-della-neuromielite-ottica>

Freeda x AISM - esperienze di persone con NMOSD e MOGAD

https://www.instagram.com/reel/Cx5a9BFsVSI/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

https://www.instagram.com/p/CxaowsHI57j/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

BISOGNO**INFORMAZIONI SULLA PATOLOGIA E IN PARTICOLARE SULLA GESTIONE DI ALCUNI SINTOMI****PRIORITÀ STRATEGICA****SUPPORTARE LE PERSONE CON NMOSD E MOGAD E I LORO FAMILIARI E CAREGIVER CON UN'INFORMAZIONE E UNA COMUNICAZIONE COSTANTI, TEMPERATE E DI QUALITÀ****AZIONI**

Assicurando il più alto livello di informazione, sostegni e risorse promuoviamo l'empowerment delle persone e la loro capacità di partecipare con più consapevolezza alle loro scelte, cliniche e non solo, sempre nel rispetto dei ruoli e delle competenze dei diversi interlocutori, stimolando un dialogo aperto anche nella definizione dei percorsi e delle terapie, incluse le scelte attinenti l'utilizzo e la condivisione dei propri dati per finalità individuali e collettive e l'espressione di volontà sui trattamenti e le scelte di vita.

BISOGNO

DIFFICOLTÀ NELLE RELAZIONE E NELL'AFFERMARSI COME PERSONA, INDIPENDENTEMENTE DALLA MALATTIA**PRIORITÀ STRATEGICA**

SVILUPPARE L'EMPOWERMENT DELLA PERSONA CON SM E PATOLOGIE CORRELATE NEI DIVERSI AMBITI DI VITA, ATTRAVERSO IL SUO COINVOLGIMENTO E IL RICONOSCIMENTO DEL SUO POTENZIALE

AZIONI

Una delle priorità dell'Associazione è sviluppare il confronto e la collaborazione tra pari, così da promuovere e sviluppare la consapevolezza, il coinvolgimento e l'abilitazione di tutte le persone che convivono con le patologie dello spettro della Neuromielite Ottica.

RIFERIMENTI UTILI

“Mai più soli” Evento nazionale di informazione e confronto dedicato agli adulti con NMOSD e MOGAD e loro familiari e caregiver

Giovani Oltre la SM Progetto nazionale dedicato ai giovani under 35 con SM e under 40 con NMOSD e MOGAD che promuove ogni anno un evento nazionale ed eventi regionali dedicati all'informazione e al confronto alla pari.

<https://giovanioltrelasm.aism.it/>

“Sono molto altro” Progetto nazionale dedicato alle famiglie con bambini e ragazzi con SM/NMOSD/MOGAD pediatrica che promuove ogni anno un evento nazionale di informazione e confronto per le famiglie e altre iniziative

<https://sonomoltoaltro.aism.it/>

Iniziative di informazione e confronto sul territorio

<https://www.aism.it/eventi-territoriali>



PRESA IN CARICO

**DALLA DIAGNOSI FINO ALLE VISITE
DI FOLLOW-UP, AGLI ESAMI
DI ROUTINE E ALLA CONTINUITÀ
DELL'ASSISTENZA**

BACK



BISOGNO SUPPORTO PSICOLOGICO

PRIORITÀ STRATEGICA

AVERE ACCESSO AL TRATTAMENTO PSICOLOGICO GRATUITO NELLE DIVERSE FASI DI MALATTIA, DISABILITÀ E VITA

AZIONI

Uno degli impegni dell'Associazione è ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale l'accesso gratuito e garantito a trattamenti psicologici per tutte le persone con NMOSD e MOGAD, individuando in questo obiettivo un Livello Essenziale di Assistenza sia per la persona con patologia che per il familiare e caregiver, e riconoscendo così la stretta interdipendenza tra salute fisica e benessere psichico.

RIFERIMENTI UTILI

Contatta la Sezione AISM più vicina a te per scoprire tutti i servizi, le attività di supporto e le iniziative di informazione e confronto.
https://www.aism.it/dove_italia

AZIONI

L'Associazione promuove la piena integrazione del trattamento psicologico nel percorso di presa in carico per tutte le fasi di malattia, disabilità, vita, con una particolare attenzione al momento della diagnosi e post diagnosi e ai passaggi di discontinuità, così da sostenere tutte le persone con NMOSD e MOGAD nelle varie scelte esistenziali che potranno dover affrontare, come lo switch terapeutico, l'aggravamento della disabilità e la perdita di autosufficienza, la cessazione o sospensione del ruolo del caregiver, la genitorialità, le relazioni affettive, la transizione scuola lavoro, la perdita dell'occupazione.



BISOGNO RIABILITAZIONE

PRIORITÀ STRATEGICA

POTER USUFRUIRE DI UN SERVIZIO DI RIABILITAZIONE SPECIALIZZATA E GRATUITA

AZIONI

L'obiettivo dell'Associazione è garantire un accesso precoce alla riabilitazione in tutti i setting, domiciliare, ambulatoriale, semiresidenziale e residenziale, e ottenere una differenziazione dei percorsi e dei contesti di cura in funzione delle caratteristiche di malattia e dei livelli di disabilità. Una delle priorità è promuovere il regime ambulatoriale e domiciliare per tutti i livelli di disabilità, evitando situazioni di ricovero improprio, con garanzia del ricovero per i gravi e gravissimi nei casi di necessità.

AZIONI

La piena integrazione delle strutture e dei servizi riabilitativi all'interno della Rete della SM e patologie correlate renderà possibile il raccordo dei percorsi specialistici neurologi e riabilitativi anche nei casi di mobilità sanitaria.

AZIONI

L'adozione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI) condivisi e costruiti con la persona, saranno focalizzati sulla specificità della patologia e integrati con gli altri protocolli di cura e con il progetto di vita individuale, per porre un'attenzione speciale ai bisogni e alle aspettative di educazione, lavoro, partecipazione sociale, e comprendere tutti gli interventi appropriati e necessari, tra cui la riabilitazione cognitiva, la terapia occupazionale, la gestione dei disturbi urinari e sfinterici, i trattamenti logopedici. Il tutto senza limitazioni nella tipologia e nel numero di trattamenti definiti da budget assegnati alle singole strutture pubbliche e private convenzionate.

BISOGNO**FORMAZIONE DI OPERATORI CON MAGGIORE CONOSCENZA DELLA PATOLOGIA, CON PARTICOLARE ATTENZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE****PRIORITÀ STRATEGICA****SVILUPPARE COMPETENZE E CAPACITÀ DI OPERATORI, DECISORI ISTITUZIONALI E ALTRI ATTORI DI SISTEMA****AZIONI**

Attraverso programmi e interventi di formazione e aggiornamento dedicati saranno rafforzate le competenze degli operatori, dei referenti istituzionali e di tutti quegli interlocutori sensibili coinvolti nella realizzazione degli obiettivi dell'Associazione rispetto agli specifici ambiti e temi di interesse.

AZIONI

Una adeguata formazione e preparazione dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta svilupperà la capacità di intercettare precocemente possibili casi sospetti da segnalare allo specialista.

BISOGNO**MIGLIORE GESTIONE DELLA PATOLOGIA DA PARTE DEI CENTRI CLINICI****PRIORITÀ STRATEGICA****PROMUOVERE UNA TEMPESTIVA E CORRETTA GESTIONE DELLA DIAGNOSI****AZIONI**

La garanzia di precocità e speditezza del percorso diagnostico consentirà di eliminare ritardi e interruzioni, così da aumentare le possibilità di successo delle terapie e la riduzione del rischio di complicanze.

AZIONI

Una gestione interdisciplinare dell'impatto della diagnosi e una specifica attenzione dei profili psicologici porteranno alla definizione e all'organizzazione di percorsi di cura, partecipazione, e vita davvero mirati e costruiti intorno alla persona e ai suoi familiari.

**BISOGNO
TERAPIE SPECIFICHE PER LA PATOLOGIA, IN PARTICOLARE MOGAD**

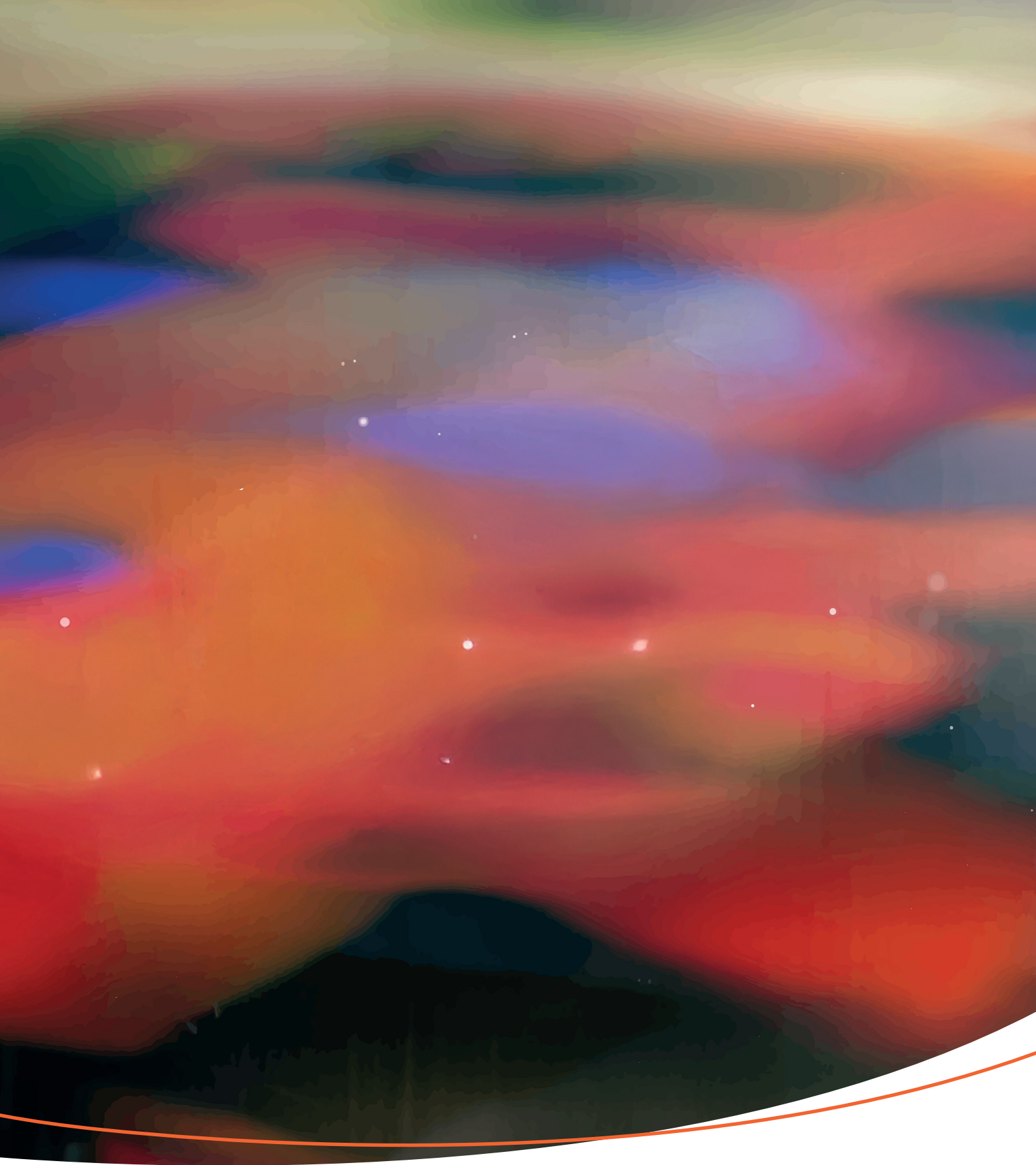
PRIORITÀ STRATEGICA

BLOCCARE LA SM E LE ALTRE PATOLOGIE CORRELATE ALL'INIZIO (PREVENZIONE SECONDARIA)

PRIORITÀ STRATEGICA

INVERTIRE O RALLENTARE LA PROGRESSIONE E I SINTOMI DELLA SM E DELLE ALTRE PATOLOGIE CORRELATE E PROMUOVERE IL BENESSERE E LA QUALITÀ DI VITA (PREVENZIONE TERZIARIA)





**NEURO
MIEL
ITEOT
TICA**
associazione
italiana
un mondo **libero**
da NMOSD
e MOGAD

Con il supporto di
**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Con il contributo
incondizionato di
ALEXION
AstraZeneca Rare Disease